

Gute Nachrichten-Zeitung



Berner Stiftung für krebskranke
Kinder und Jugendliche

die Zeitung
der Abteilung für
krebskranke Kinder und Jugendliche
des Inselspitals in Bern
für Spenderinnen, Spender
und andere Interessierte



Arche Fonds

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

Die Nachsorge krebskranker Kinder und Jugendlicher ist die „Sorge danach“, d.h. nach dem Ende der Behandlung und nachdem die Nachkontrollen abgeschlossen sind. Die Nachsorge ist – im Gegensatz zu den Therapien und den Nachkontrollen – nicht oder noch nicht standardisiert. Sie basiert in den meisten Zentren auf der individuellen Einschätzung und persönlichen Erfahrung der behandelnden Ärzte. Der Beginn der Nachsorge fällt für viele Patienten in die Phase des Übertritts ins Erwachsenenalter, in eine ohnehin kritische Lebensphase also.

Nachsorge ist nötig, um nach allfälligen Spätfolgen der Therapie oder der Krebserkrankung selbst zu suchen und diese dann auch frühzeitig behandeln zu können. Eine schweizweite Befragung* bei 985 Erwachsenen, die im Kindesalter an Krebs erkrankt waren zeigte, dass nur noch 19 Prozent in regelmässigen, weitere 41 Prozent in unregelmässigen Nachsorgeuntersuchungen gesehen werden und 40 Prozent gar keine Form von Nachsorge mehr haben. Diese Ergebnisse belegen in eindrucksvoller Weise die Notwendigkeit, einheitliche Nachsorge-Programme für krebskranke Kinder und Jugendliche zu etablieren.

Die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche konnte unlängst ein Nachsorgeprojekt realisieren, das für jede Patientin und jeden Patienten bei Abschluss der Nachkontrollen einen individuellen massgeschneiderten Nachsorgeplan erstellt. Er wird mit den Patienten beim Abschlussgespräch während einer ihrer letzten Konsultationen in der Kinderklinik besprochen und im Abschlussbericht festgehalten. Dieser geht an die nachbehandelnden Ärzte und an die Patienten selbst. Der Nachsorgeplan begleitet sie so als wichtiges Dokument auf ihrem weiteren Lebensweg und gibt ihnen Sicherheit und die Gewissheit, dass auch nach ihrer Krebsbehandlung im Kindesalter das Menschenmögliche getan wird, um ihre Gesundheit zu erhalten und dazu Sorge zu tragen.

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

Annette Ridolfi Lüthy

*Untersuchung der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG; Rebholz et al, Eur J Cancer, 2011)

Es war einmal ein kleiner Patient



Manuel war einmal unser kleiner Patient, jetzt ist er gross und stark, nicht nur in den Beinen. Genauso wie er heute auf dem Berggipfel steht, steht er auch im Leben drin.

Seine Eltern erinnern sich an die ersten Schritte vor Behandlungsbeginn und machen mit ihrem Beitrag all jenen Mut, die noch unterwegs sind zum Gipfel.

GIPFELERLEBNIS

Als wir vor sechs Jahren bei unserem, damals vierjährigen Sohn die niederschmetternde Diagnose „Akute lymphatische Leukämie“ erhielten, brach für uns eine Welt zusammen. Wie sollten wir nur die langen drei Therapiejahre überstehen?? Wir standen vor einem riesigen Berg...und haderten mit unserem Schicksal.



Ganz stark in Erinnerung blieb uns das erste, lange Gespräch mit Dr. Leibundgut. Da er vom Bergführerberuf von Manuels Vater wusste, zeigte er uns auf, dass wir vor einem fast unüberwindbar scheinenden Berg stehen würden und es nun gelte, diesen zusammen mit Manuel zu besteigen.

gen. Treffend erklärte er uns, dass Manuel bereits angeseilt sei und es uns als Eltern unbedingt brauche und wir uns anseilen sollen, damit Manuel den ersten Schritt Richtung Gipfel in Angriff nehmen könne. Denn nur zusammen würden wir diesen schwierigen Aufstieg schaffen!



Am 31. Juli 2012 scheint nun der Gipfel erreicht zu sein: Manuel bestieg mit seinem Vater das Blüemlisalphorn bei guten Bedingungen und bester, gesundheitlicher Verfassung. Für uns alle, vor allem auch als Familie, ein unglaubliches Geschenk! Wir möchten mit unserem Bericht all denen Mut machen, welche den Berg noch vor sich haben und wünschen allen viel Kraft, Geduld und Zuversicht!

Fam. Rubin mit Manuel u. Michael

Comedy Night mit den Lions Muri



Am 2. Juni, dem internationalen Lionsday und bei Prachtswetter gaben die Lions Muri die Bühne frei für ihre sorgfältig vorbereitete Comedy Night.

Nach dem Apéro und dem Gala-Dinner in der Mooshalle Gümligen waren Auftritte von den beiden bekannten Grössen Stefan Büsser und Peach Weber auf dem Programm. Linaz führte die illustren Gäste durch den ganzen Abend. Auch DJ Mändu durfte nicht fehlen, er legte auf, bat zum Tanz und versteigerte zum Schluss seine ganze Anlage zu Gunsten der Stiftung.

In insgesamt mehr als 450 Frau- und Mannstunden hatten die Mitglieder des

Lions Club von Muri-Bern – das Organisationskomitee stand unter der Leitung von Jürg Steiner – den Gala-Abend vorbereitet.

Am Anlass selber und für Aufräumarbeiten kamen nochmals 400 Stunden dazu. Im OK allein arbeiteten vierzehn Mitglieder des Lions Club Muri mit, die bis zur Comedy Night in regelmässigen frühmorgendlichen Sitzungen tagten. Ihr Ziel war, der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche für ihr Nachsorgeprojekt Zwanzigtausend Franken überreichen zu können.



OK Sitzung früh morgens

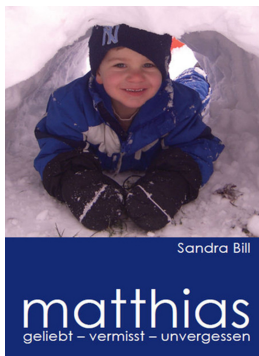
Sie übertrafen ihr Ziel bei weitem. Die Stiftung konnte schliesslich CHF 30'000.- entgegennehmen. Der erste Teil des anvisierten Projektes konnte damit in einem Zug und schneller als geplant realisiert werden.



Checkübergabe durch den OK-Präsidenten

Die Patienten, die ihre Behandlung abschliessen sind dankbar, dass sie bei Entlassung aus der Therapie nun einen genauen Fahrplan mit einem massgeschneiderten Nachsorgeprogramm erhalten. Das gibt ihnen Sicherheit und Vertrauen, dass sie auch in Zukunft bei der Sorge um ihre Gesundheit nicht allein gelassen werden.





Ein neues Buch

Ein neues Buch

„Matthias, geliebt – vermisst – unvergessen.“ Nach seinem Tod schreibt seine Mutter ein Buch über ihren kleinen Sohn. Im Alter von erst vier Jahren ist er an einem Hirntumor erkrankt und ein Jahr später verstorben.

„Wir erlebten ein Jahr intensivster Gefühle, zwischen Hoffnung, Sorge und Angst. Bis ein Rückfall den Lebenswillen von Matthias zerstörte und ihn zum Engel machte.“

Vom Buchpreis von CHF 35.- gehen je

CHF 2.- als Spende an die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche und an die Stiftung Theodora.

Das Buch ist im Oktober 2012 erschienen und kann bezogen werden bei Sandra Bill, Dieboldshausen 225, 3068 Utzigen, [sandrabil\(at\)bluewin.ch](mailto:sandrabil(at)bluewin.ch)

Unsere CD

Auf unserer CD „Gschpüre“ singt Ursula Wenk Lieder zum Thema Kinder und



Krebs, Angst und Hoffnung, Leben und Sterben. Sie wird von vier anderen bekannten Mundart-Sängern

begleitet, von Padi Bernhard – Autor von „ewigi Liebi“, Ralph Martens, Schibä und George. An der Gitarre sind Paul Etterlin und Juan Berrocal, am Piano David Plüss. Die CD kann zum Kaufpreis von CHF 20.- bei uns im Spital oder über www.kinderkrebs-bern.ch bezogen werden. Der gesamte Erlös fließt der Stiftung zu.

Arianne

Hier folgt der achte Teil aus dem Tagebuch von Arianne. Die ersten 7 Abschnitte können Sie in den Ausgaben Nr. 4-10 unserer „Gute Nachrichten Zeitung“ nachlesen. Diese können auf unserer homepage www.kinderkrebs-bern.ch als PDF heruntergeladen werden.

Samedi, 9 avril 2005

Tu sais, je ne supporte pas de faire souffrir les gens que j'aime. Le problème c'est qu'avec un diagnostic de leucémie, difficile de ne pas attrister les gens. Cela a suscité beaucoup de larmes, je le sais. Et les gens qui venaient me rendre visite étaient bien souvent beaucoup plus inquiets de mon état que moi. Il est vrai que le cancer est souvent connecté à la mort et l'hôpital a une connotation « grave », mais je n'arrivais (et n'arrive toujours pas) à avoir cette vision de la situation. Puisque je me sentais bien, je ne voyais pas ce qu'il y avait de dramatique. C'est aussi pour cette raison que j'ai gardé ma bonne humeur.

Un jour, Karim m'a dit que je semblais me forcer à être joyeuse. S'il m'a bien cernée sur d'autres points, là, il avait tout faux. Je sais bien qu'une leucémie n'est pas une bonne nouvelle, mais je ne peux tout de même pas dire à mes visiteurs : « Venez et pleurons tous ensemble » ! Cela ne colle pas avec mon état d'esprit du moment (recevoir des visites me fait plaisir) et je n'y vois pas l'intérêt. Au contraire, je veux montrer que je surmonte bien la maladie/le traitement et qu'ils ne doivent surtout pas pleurer sur mon sort. J'essaie aussi de leur offrir un peu de force ...

Je n'ai peut-être pas utilisé la meilleure méthode pour cela, mais il n'existe pas de mode d'emploi et personne ne m'a jamais dit comment faire! Si je trouve un jour la réponse, j'aimerais pouvoir la transmettre à tout le monde! Mais avant de me mettre à sa recherche, il me faut du repos! Bonne nuit!

Dimanche, 15 mai 2005

Au début de la thérapie, on m'a prévenu plusieurs fois qu'il y aurait des hauts et des bas au cours du traitement. En ce moment, je suis en plein dans une phase basse. Depuis jeudi ou vendredi, mon moral ne va pas fort. Et je n'aime pas du tout cela parce que c'est un état qui ne me correspond pas. Alors, POURQUOI suis-je comme ça?? Aucune idée... Tout ce que je sais c'est que je ne me sens pas bien. Physiquement d'abord. Depuis mardi soir, je prends de la cortisone. Il n'y a pas si longtemps, j'ai lu un article à propos de ceci. Il paraît que c'est un « médicament miracle », qu'on peut l'utiliser dans beau-

coup de domaines et justement pour la leucémie. Miracle ou pas, moi je ne l'aime pas quand même. Les effets secondaires sont trop nombreux et tellement désagréables!

Quelques exemples:

- Je mange, je mange, je mange sans pouvoir m'arrêter en croyant avoir faim, mais d'un autre côté j'ai mal au ventre. De plus, grâce à ce super médicament j'ai des brûlures d'estomac et je ne peux rien manger sans avoir mal.

- Je suis fatiguée à en mourir, mais je ne parviens quand même pas à dormir.

- J'ai mal partout. Je peux me mettre dans n'importe quelle position (assise, allongée sur le dos, sur le côté, debout, etc.) mais je suis toujours aussi inconfortable.

- Ma nuque est toute raide, j'ai mal à la tête à force d'insomnies et à cause de mes muscles durs comme de la pierre.

- J'ai le nez qui coule.

- J'ai froid ou j'ai chaud (au visage surtout) ou même les deux en même temps.

Que des contradictions! Mais d'habitude, même si mon corps ne va pas bien, mon moral le rattrape et j'oublie facilement. L'unique problème, c'est que l'esprit va tout aussi mal.

Depuis vendredi, je me mets de plus en plus souvent dans des colères noires impossibles à contrôler. Elles arrivent si brusquement que je n'ai pas le temps de les voir venir et de m'y préparer et le plus souvent elles se déclenchent généralement pour presque rien! La moindre petite remarque me fait éclater. Dans ces moments, pour extérioriser ma colère et mon agressivité je me mets à crier, crier si fort! Je ressens sur mon cœur comme un poids dont il faut que je me débarrasse et qui m'oblige à cracher du venin en hurlant et j'engueule (littéralement) tout le monde...

Pourtant, je n'ai pas envie de m'énerver pour de si petites choses et je ne me comprends pas moi-même. J'ai l'impression de ne pas être la personne qui s'énerve. Je m'observe crier et je ressens cette colère, mais c'est comme si elle ne m'appartenait pas. Comme si cette rage était un parasite dans ma poitrine.

Et quand ce n'est pas de grosses colères, je suis quand même de mauvaise humeur : je n'ai envie de rien, tout m'est égal, je peste contre tout et c'est tout aussi désagréable pour moi que pour ma famille. La seule chose que je suis disposée à faire est de rester allongée à ne rien faire dans mon lit. Qu'est-ce qui m'arrive? Sans doute un mélange des effets des médicaments, des petites contrariétés physiques qui s'accumulent... Je

ne sais pas, mais en tout cas je me sens frustrée.

Malgré tout, même si ces médicaments me rendent plus irritable, je ne veux pas l'utiliser comme une excuse pour tout ce que je fais! Sinon, pourquoi ne pas être méchante et de mauvaise humeur tout le temps? Il y a bien des gens qui le font et donnent la faute à tout et n'importe quoi sauf à eux-mêmes. En y réfléchissant, ça me semble trop facile et je ne pourrais pas vivre comme ces personnes. Si après trois jours à peine de cet esprit négatif je suis si mal, je ne préfère pas essayer plus longtemps! Et c'est la raison pour laquelle mon état d'esprit **doit** changer!

Plus facile à dire qu'à faire parce que je ne sais pas vraiment comment retrouver ma bonne humeur... Donc, je commence déjà par écrire. Cela s'est avéré être un bon moyen de me remonter le moral. M'étant vidée de mes idées noires, il y a plus de place pour les idées positives. Demain, qui sait, j'irai peut-être mieux! Je l'espère parce que je considère avoir été déprimée suffisamment longtemps comme cela! Il faut que cette situation cesse, un point c'est tout. Ma dernière grande déprime a bien fini par passer après que je me suis bien vidée. Peut-être que ça fonctionnera aussi avec la colère? Mais j'imagine que cela serait plus simple si je n'avais pas aussi mal à la tête et à la nuque... Ma foi, c'est comme ça!

Mercredi, 25 mai 2005

Je vais beaucoup mieux que la semaine passée. D'ailleurs j'ai pu constater que quand je vais mal, tout va mal. L'une des raisons, c'est bien sûr que j'interprète tout négativement. Mais j'ai également constaté que ma mauvaise humeur semble attirer de la malchance! Par exemple, à mon cours de danse il y a une personne avec laquelle je ne veux pas danser et bien sûr, c'est avec elle que je suis tombée le jour où j'avais besoin de quelque chose de joyeux... Bref, cela n'a pas contribué à me remonter le moral.

J'ai eu des moments un peu meilleurs que d'autres, bien sûr, mais je n'étais jamais vraiment contente, joyeuse ou simplement bien. Au mieux, j'étais indifférente... C'était horrible. Je ne suis jamais comme ça normalement! Cet état ne me correspond pas. Je n'étais pas en accord avec moi-même et je l'ai vraiment mal vécu. Heureusement, cet état est **terminé**! J'ai retrouvé ma bonne humeur, ma motivation et par là ma sérénité.

Tu vois, tout finit par s'améliorer. Lorsqu'on arrive tout au fond du gouffre, on ne peut que remonter. Le malheur a toujours une fin qui parfois se traduit par la mort (ce que je ne considère pas

forcément comme un malheur). Et je pense que si on laisse entrer le bonheur dans son cœur, il n'est pas si difficile d'être heureux. Mais le problème c'est qu'en général on ne le fait pas et on s'imagine être malheureux à cause des circonstances. Malheureusement, je dois recommencer à prendre de la cortisone ce soir (c'est ce médicament qui est à l'origine de mon changement d'humeur je pense). J'espère que cette fois l'effet ne sera pas aussi fort...

Lundi, 6 juin 2005

La semaine dernière j'étais à l'hôpital à cause de douleurs atroces. Elles ont commencé lundi soir en partant de ma main jusqu'à ma nuque (du côté gauche). Je n'aurais jamais imaginé qu'elles se seraient amplifiées autant! Durant la nuit, elles ne se sont pas contentées d'empirer, mais j'ai commencé à avoir mal au bras droit aussi. Je n'ai pas fermé l'œil de la nuit tellement j'avais mal. J'ai essayé de m'installer le plus confortablement possible avec l'aide de mes parents et des tas de coussins, mais cela n'a pas servi à grand-chose. Plus les heures avançaient, plus la douleur se propageait et s'amplifiait. Je ne pensais pas qu'une telle douleur venue de nulle part pouvait exister... J'ai fini par demander à Gloria d'appeler l'hôpital au milieu de la nuit parce que je n'en pouvais vraiment plus. J'ai pris un antidouleur (à base de morphine) et le lendemain matin je suis allée à l'hôpital.

Faute de savoir d'où ces douleurs venaient, ils m'ont donné de la morphine et du Dafalgan pour me soulager. Ça a bien marché, mais en contrepartie j'étais très fatiguée et mes membres (surtout les bras) tremblaient énormément lorsque j'essayais de faire le moindre effort (même tenir un stylo!). Je n'ai donc pas fait grand-chose pendant ces cinq jours à part dormir.

A part ça, mon moral n'était pas très bon non plus et cela peut paraître étrange, mais le service oncologique de la clinique pour enfants me paraissait un vrai havre de paix. Du coup, ce séjour à l'hôpital m'a fait le plus grand bien. Non seulement mes douleurs sont passées, mais en plus j'ai eu une sorte de « pause » de chez moi. J'en avais besoin, je crois. Je n'arrivais plus à joindre les deux bouts et ces cinq jours de repos m'ont permis de refaire le plein d'énergie.

Tu sais, c'était une expérience horrible, mais très intéressante quand même. Elle m'a appris à relativiser la douleur. Je n'ai jamais connu pire et je n'arrive pas à m'imaginer que cela pourrait exister, alors maintenant tout le reste me semble minime à côté. J'espère toutefois qu'une telle chose ne m'arrivera plus...

Mit Round Table Thun im Zirkus Knie



Eine kleine frohe Schar krebskranker Kinder aus der Kinderklinik in Bern, begleitet von ihren Geschwistern und Eltern – insgesamt 65 Kinder, Jugendliche und Erwachsene – besuchten am 27. Oktober 2012 die Nachmittagsvorstellung im Zirkus Knie in Thun. Eingeladen und begleitet waren die vierzehn Familien von round table 10 in Thun. Der Präsident 2012, Daniel Iseli hatte nach einem ersten Kontakt anfangs Jahr die Organisation dieses Zirkusbesuches an die Hand genommen und auch die vielen Mitglieder und Sponsoren für ihre Teilnahme motiviert.

Solche Anlässe, bei denen die Initianten bei der Organisation auf die Hilfe der Stiftung zählen können, sind bei den Patienten und ihren Familien immer hochwillkommen. Sie helfen mit, möglichst viele schöne Momente zurückzuholen in den anstrengenden Alltag während der Therapie.



Wie die Einladung und der Zirkusbesuch bei den kleinen Patienten angekommen sind, zeigen ihre Dankesscheine und Zeichnungen besser als jeder Bericht.



Agenda

23. März 2013

Suppen- und Backtag im Gedenken an Robin in Schwanden bei Brienz

Schwanden bei Brienz ist ein aussergewöhnliches Dorf, nicht nur der Sonne und der umgänglichen Leute wegen, wie auf der homepage zu lesen ist. In Schwanden erlebt auch eine alte Tradition eine Renaissance, die Suppentage. Der Suppen-

Renaissance, die Suppentage. Der Suppen- und Backtag im Gedenken an Robin findet in diesem Jahr am 23. März statt. Frühlingsmorgens wird dann im Gemeindeofen von Schwanden angefeuert. Ab 11.30 Uhr wird die Suppe ausgeteilt und dazu werden die im Ofen gebackenen Brote und Züpfen angeboten, andere Backwaren und Getränke. Informationen finden sich auf www.schwandenbrienz.ch unter dem Stichwort „Suppentage.“

15. Juni 2013

Gala-Abend im ENERGY PARK von Laupersdorf

Das Organisationskomitee von KIWANIS Oensingen-Bechburg ist schon seit Wochen an der Arbeit für die Vorbereitung eines rauschenden Gala-Abends im ENERGY PARK in Laupersdorf. Sämtliche Plätze sind bereits vergeben. Ralph Martens zeichnet zusammen mit Ursula Wenk verantwortlich für das Konzertprogramm.

Herzlichen Dank

Auch im vergangenen Jahr haben uns viele Spenden erreicht, zahlreiche Einzelspenden, Spenden von Firmen, Geburtstagsgeschenke und vieles mehr. Sie sind Zeichen der Verbundenheit und Solidarität mit krebskranken Kindern und ihren Familien. Jeder Franken kommt den kleinen Patienten zu Gute, sei es über Projekte zur Verbesserung der Behandlung und Lebensqualität oder durch spezielle Anlässe oder Ausflüge, die bei den krebskranken Kindern und ihren Familien hochwillkommen sind. Sie helfen, die Belastung im Therapiealltag zu mindern. Allen Spenderinnen und Spendern danken wir aufs herzlichste. Wie und von wem unsere Stiftung für krebskranke Kinder Hilfe erhält, erfahren Sie aus einigen wenigen Kurzberichten.



seiner Firma noch weitere Sponsoren für die Übernahme der Unkosten motiviert. Die gesamte Konzertorganisation lag in den Händen von Kulturhof-Schloss Köniz unter der kundigen und umsichtigen Leitung von Roland Rötthlisberger.

Mehr als Tausend Konzertbesucher – unter ihnen auch zwei ehemalige Sänger im Gospeltrain, Bundespräsidentin Evelyn Widmer-Schlumpf und ihr Gatte – nahmen am Konzert teil. Das Publikum war begeistert und liess sich mitreissen von Jürg Kaufmann, dem Gründer und Leiter des Gospeltrain-Chores, seinen 130 Sängern und Sängern und der sechsköpfigen Band. Es dankte mit einer herzhaften Teilnahme bei „Stille Nacht“ und einem langanhaltenden warmen Applaus. Für den Gospeltrain war das Konzert im Berner Casino nicht nur der Abschluss, sondern auch ein High-light der Tournée des Jahres 2012. Für alle – Konzertgäste, Organisatoren und Mitwirkende – war es eine wunderbare Einstimmung auf ein besinnliches Weihnachtsfest. Unser herzlichster Dank geht an alle, vom Initiator bis hin zu all denjenigen, die an jenem Abend durch ihren Konzertbesuch unsere Stiftung und damit unsere krebskranken Kinder unterstützt haben.

Veloaktion in der Gemeinde Ittigen



„Der Verkauf geht munter weiter.“ Dies schreiben Magdalena und Pierre-André Schultz, eine ehemalige Gemeindemitarbeiterin und ihr Ehemann in ihrem Begleitbrief zur ersten Spende im Juni 2012. Sie waren von ihrem neuen Hobby, dem Verkauf von Fundvelos der Gemeinde Ittigen so begeistert, dass sie ihre Aktion weiterführten. Den Erlös daraus haben sie in eine zweite Spende von CHF 1'355.- umgewandelt und an unsere Stiftung überwiesen. Aus der Veloaktion der Gemeinde Ittigen erhielt die Stiftung im 2012 damit eine Gesamtspende von CHF 3'015.-. Unser herzlichstes Dankeschön geht an das Ehepaar Schultz und an die Gemeinde Ittigen.

Gospeltrain

Am 22. Dezember 2012 gastierte der Gospeltrain Felsberg, einer der grössten Gospelchöre Europas, erstmals in Bern. Die Kollekte dieses stimmungsvollen und rauschenden Weihnachtskonzertes im grossen Saal des Kulturcasinos geht vollumfänglich an die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche. Initiant und einer der Hauptsponsoren für das Konzert war Herbert Moessinger, Köniz: Er hat den Chor nach Bern eingeladen und neben

Die Geschichte vom Niesenfuchs



Judith Josi die Autorin und Evelyn Bühler, die Herausgeberin des Kinderbuches „Die Geschichte vom Niesenfuchs“ liessen der Stiftung zum Jahresende hin eine weitere Spende von CHF 20'000.- zukommen mit der Mitteilung „Spenden in Zusammenhang mit dem Kinderbuch der Niesenfuchs.“

Die Niesenfuchs-Gesamtspende umfasst damit CHF 38'000.-. Wir danken beiden Promotorinnen nochmals sehr herzlich.

Adventsverkauf und Flohmarkt

Heidi Tugendlieb, Yvonne Rotzer, Monika Plüss und Kathrin Schmid – Mütter ehemals krebskranker Jugendlicher – liessen der Stiftung eine Spende von CHF 634.20 zukommen. Der Betrag ist der Erlös aus ihrem Adventsverkauf im Inselspital. Mit ihrer Aktion unterstützen sie die Stiftung und geben ihrer Dankbarkeit für die gute Behandlung und Betreuung ihrer eigenen Kinder in der Abteilung für krebskranke Kinder und Jugendliche Ausdruck.



Ursula Jegerlehner und Susi Jacot aus Steffisburg betreuten einen Flohmarkt – Verkaufsstand am Christchindlimarkt 2012 in Steffisburg. Den gesamten Erlös von CHF 1050.- wandelten sie in eine Spende an unsere Stiftung um.

Für das Engagement danken wir auch diesen sechs Frauen sehr herzlich.



Das Sozialprojekt von Flavia und Selina

Die beiden haben uns folgenden Bericht zugeschickt:

Am Freitag dem 14. Dezember gingen wir um 16:00 Uhr vors Coop und bauten unseren Stand auf. Schon beim Aufbau kamen einige Leute, fragten uns was wir da machen und kauften gleich noch ein Säckli Gützi. Wir verkauften: Weihnachtsgützi Nidletäffeli, Brätzeli, selbst gebastelte Karten, Punsch und Konfitüre die uns die Leiterin des Kinderheims schenkte. Diesen Abend blieben wir bis um 20:30 Uhr dort. Verkaufen konnten wir nicht so viel. Dafür am nächsten Tag umso mehr. Wir gingen um 08:00 hin, bauten alles auf und verkauften eine Menge an ältere Damen die schon relativ früh ihre Einkäufe erledigten. Es war schon noch ziemlich kalt, doch wir konnten ab und zu abwechselnd reingehen. Auch Lehrer, Freunde und Verwandte



kamen zu uns. Unser Pfarrer Herr Bütikofer der auch unser KUW Lehrer ist, spendete uns über 100.- und schenkte uns, da wir ein soziales Projekt machten, 2 Einträge die wir in einem kleinen Pass sammeln mussten. Wir blieben bis um 16:00, dann kamen unsere Mütter und halfen uns beim Abbau. Wir waren froh, dass wir fast alles verkaufen konnten. Es blieben uns nur noch ein paar Karten übrig. Wir hoffen dass Sie mit dem eingenommenen Geld von CHF 805.15 bald einen schönen Ausflug unternehmen können.(:

Pirmin und die winzig kleinen Lebensretter

Zeit Pirmins Aufruf zur Spendenaktion für das Projekt „die winzig kleinen Lebensretter“ im Dezember 2010 sind bei unserer Stiftung insgesamt CHF 42'314.- eingetroffen. Vielen herzlichen Dank an Pirmin und all seinen Helferinnen und Helfer, die dazu beigetragen und so das Plättchenprojekt mitfinanziert haben. www.pirmin-schwegler.ch.



Herzlichen Dank auch an Fabian Lustenberger für seine spontane Werbekaktion für „die winzig kleinen Lebensretter“ in der Weihnachtszeit 2012 und seinen ganz persönlichen Beitrag.

Arche Ferien in Schwarzsee



Eine Woche Ferien mit der ganzen Familie! Was für viele Familien selbstverständlich klingen mag, ist für Familien mit einem krebskranken Kind in der Therapiephase meist nicht möglich. Der Arche-Fonds finanziert deshalb jährlich eine Ferien-Woche für Familien mit krebskranken Kindern.



Verantwortung abgeben, zurücklehnen und Zeit als Familie oder auch mal als Ehepaar geniessen können. Ein Time-Out, eine Insel der Erholung – so beschreiben die Familien die einmalige Ferienwoche.

Auch dieses Jahr konnten wiederum 13 Familien mit insgesamt 28 Kindern (davon 13 Patienten und 15 Geschwister) eine Woche Ferien am Schwarzsee geniessen.

Ein Oberarzt und zwei Pflegefachfrauen der Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie der Kinderklinik im Inselspital Bern kümmerten sich um die Gesundheit aller, aber vor allem um die Behandlung der Patienten Kinder. Zum Betreuungsteam gehörten auch eine Psychologin, ein Sportlehrer, zwei Pädagogen und zwei weitere Betreuerinnen, welche an den Vormittagen ein Beschäftigungsprogramm für die Kinder anboten. Dies gab den Eltern Gelegenheit, für einmal die Kinder während ein paar Stunden betreut zu wissen und Zweisamkeit zu geniessen.

Die Ferienwoche des Jahres 2012 stand unter dem Motto „die fünf Kontinente.“ Die Kinder reisten mit Tilda Apfelkern nach Afrika, Asien, Nordamerika, zu den



Pinguinen in der Antarktis und nach Australien und bastelten zu den jeweiligen Kontinenten musizierten und spielten. An den Nachmittagen organisierte und begleitete das Betreuungsteam abwechslungsreiche Ausflüge, welche bei Gross und Klein auf grossen Anklang stiessen. Vom Minigolf übers Rodeln bis zum Trottiennet fahren, schwimmen im See und gemeinsames Singen beim Bräteln, gab es jeden Tag, dank sonnigem Wetter, Action und Spass für alle.



Jährlich und heuer zum letzten Mal, spendierte der Gemeinnützige Frauenverein Kanton Bern-Fribourg und Sektion Düdingen ein Meringue-Essen auf der Alp Hubel Rippa. Familie Bapst, die die Hütte bewirtschaftet, offerierte die Getränke. Die Kinderkrebshilfe Bern bot allen Eltern am Schwarzsee eine Massagesitzung im hoteleigenen Wellnessbereich an. Herzlichen Dank an alle für ihre wohlthuenden Angebote.

Der Arche-Fonds und seine Sponsoren

Punkt: Nachhaltig unterstützen



PUNKT, das Restaurant mit panasiatischer Küche im Zentrum von Bern, sich dies auf die Fahne geschrieben.

Schon bei der Eröffnung 2004 war klar: das Sozialprojekt für die Unterstützung des ARCHE-Fonds sollte keine Eintagsfliege werden. Und das Konzept war einfach und genial: alle Gäste spenden bei der Begleichung ihrer Rechnung 50 Rappen zu Gunsten des ARCHE-Fonds, es sei denn, sie wollten darauf verzichten. Eine Karte auf jedem Tisch gibt die Spielregeln bekannt. Seither und Jahr für Jahr überreichte Ibrahim Ben, der Inhaber und Geschäftsführer von PUNKT, Roland Amman, dem „Ferienarzt“ für die ARCHE-Ferien für krebskranken Kinder im Berner Inselspital, einen Check über einen Betrag zwischen 20'000 bis 40'000 Franken. Im Jahr 2012 also zum dreizehnten Mal.

Wenn er Zeit findet, den Check bei einem Besuch persönlich ins Feriendorf am Schwarzsee zu bringen, wird Ibrahim Ben von den vielen krebskranken Ferienkindern und ihren Geschwistern umringt und gefeiert.



Wir danken Ibrahim Ben herzlich für seine Treue und jahrelange Unterstützung. Der ganzen Crew im Restaurant PUNKT und jedem einzelnen Gast danken wir herzlich für ihre Mithilfe und den persönlichen Beitrag.



Die YB-Familie spendet für Arche

Vor dem Heimspiel gegen Sion am 2.12.2012 konnte YB-Präsident Werner Müller dem Arche-Ferienfonds einen Check über mehr als 29'000 Franken überreichen.



Der Betrag ist ein Gesamtwerk der YB-Familie: Silvia und Heinz Minder hatten eine Idee, Silvia Minder kreierte zwei „Bärndütschi Gschichtebüchli“, die YB-Spieler verkauften sie.

Die Geschichte vom Müsli war auch als Theateraufführung ein grosser Erfolg. Die Dachverbände der YB-Fanklubs – „gäubschwarz-süchtig“ und „Östkurve“ – sammelten ebenfalls eifrig und zu guter Letzt verdoppelten die YB-Investoren Andy und Hansueli Rihs den Betrag.



Dies alles verbirgt sich hinter der Kurzmitteilung: „YB ermöglicht krebskranken Kindern Ferien mit ihren Eltern und Geschwistern“. Ein grosses Dankeschön an alle Beteiligten!



Familie Merkli

Unermüdlich, in aller Stille und mit unglaublichem Engagement haben Hans Merkli und seine Frau Vreni mit Tochter Barbara bereits während 18 Jahren den ARCHE-Fonds unterstützt. Sie verkaufen jeweils im Frühjahr an ihrem Stand im Inselspital Kinderspielzeug und Holzwaren, die Hans Merkli während den vorangegangenen zwölf Monaten in seiner Werkstatt hergestellt hat. Der Erlös fliesst vollumfänglich in die ARCHE Kasse. Mit ihrer Arbeit hat Familie Merkli zahlreichen dankbaren Familien den ARCHE-Ferienaufenthalt ermöglicht. Wir danken sehr herzlich.

Spenden

Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von Herzen. Jeder gespendete Franken ist für uns wertvoll und hilft einem unserer krebskranken Kinder.

Wir können hier aus Platzgründen nur die Grossspenderinnen und -spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen auflisten, die unserer Stiftung seit der letzten Ausgabe eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.

Familie Jacques Aymon, Coffrane
Herr Dr. med. M. Blaesi, Welschenrohr
Familie Patrick Bovey, Neyruz
Herr und Frau Fiechter, Ruetschelen
Familie Joseph Kuhn, Köniz
Piazza Unternehmungsberatung, Luzern
Familie Jean Rotzer, Porsel
HIAG Handel AG, Füllinsdorf
TAK Treuhandbüro, Bern
Gemeindeverwaltung Ittigen
Sekundarschule Kirchberg Klasse 1B
Innerwheel Club Muri b. Bern
Lehrverband Flab 33 Kdo LG Allwetterflab GWA Emmen
Kirchgemeinde Jegenstorf-Urtenen
Herr Bannholzer, Meisnberg
Familie César Amstutz, Hasle b. Burgdorf
Frau Irene Schwitter, Altdorf
Kirchgemeinde Signau
Senjoren Golfclub Aaretal
Thales Suisse SA, Zürich
Selina Moccia und Flavia Gfeller, Lyss
S. Jacot /U. Jegerlehner, Steffisburg
Frau Pascale Häfeli-Schmidt, Wettswil
Herr Kurt Rickart, Belp
Pirmin Schwegler, Frankfurt
Lions Club Muri-Bern
Familie Roos, Welschenrohr

Spendenkonto der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Crédit Suisse, PC Konto 80-500-4
Zu Gunsten 887 193-70
IBAN CH97 0483 5088 7193 7000 0
Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche
www.kinderkrebs-bern.ch

Den Faltprospekt können Sie telephonisch unter 031 632 94 95 oder per e-mail kinder.krebs@insel.ch anfordern.

Spendenkonto ARCHE-Ferien Fonds

Berner Kantonalbank PC Konto 30-106-9
Konto, 020 080.004.2.67 790
Inselspital Stiftungen und Fonds
3010 Bern
Zahlungszweck: FAE-226, ARCHE
www.archefonds.ch

Redaktion

Annette Ridolfi Lüthy
Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie
Universitätsklinik für Kinderheilkunde
Inselspital, 3010 Bern
Tel 031 632 94 95

Layout: Friedgard Julmy
Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie
Inselspital, 3010 Bern
Tel 031 632 9307

Die Gute Nachrichten-Zeitung erscheint zweimal pro Jahr

Wir freuen uns über Ihre Anregungen und Beiträge. Bitte richten Sie diese an unser Sekretariat z.H. der Redaktion oder per e-mail an kinder.krebs@insel.ch

Herzlichen Dank.